

Zastosowanie metodologii konstruktywistycznej teorii ugruntowanej do analizy światów społecznych osób głuchoniewidomych

Tomasz Kasprzak

<https://orcid.org/0000-0003-0955-3464>

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Streszczenie

Tekst jest próbą przedstawienia wybranych zagadnień dotyczących zastosowania metodologii konstruktywistycznej teorii ugruntowanej Kathy Charmaz w badaniu osób głuchoniewidomych. Należy podkreślić, że osoby głuchoniewidome stanowią grupę bardzo zróżnicowaną, a problematyka głuchoślepoty jest mało znana w świadomości społecznej i badawczej, a także niewystarczająco opisana w literaturze przedmiotu. Omówiono w niniejszej pracy główne etapy kształtowania się metodologii teorii ugruntowanej, ukazując m.in. badania dotyczące osób z niepełnosprawnością przeprowadzone metodologią teorii ugruntowanej. Autor jednocześnie uszkodzenie słuchu i wzroku rozumie nie tylko jako dysfunkcję dwóch podstawowych zmysłów, zaburzającą funkcjonowanie osoby nią dotkniętej, ale przede wszystkim jako doświadczenie człowieka.

Słowa kluczowe

niepełnosprawność, konstruktywistyczna teoria ugruntowana, głuchoślepotą, socjologia.

WPROWADZENIE

Jak to opisał Bill Hughes (2007: 673): „na podstawie definicji zakładamy, że niepełnosprawność jest problematyczna ontologicznie, a wiele osób z niepełnosprawnościami uważa, że wiele pełnosprawnych osób, z którymi współdziałają w codziennych sytuacjach, traktuje je tak, jakby były niewidzialne, odpychające [...]”.

Z fenomenologicznego punktu widzenia niepełnosprawność formułowana jest zazwyczaj jako „problem”, który przede wszystkim należy wyjaśnić czy rozwiązać (Titchkosky, Michalko 2012: 127). Niepełnosprawność rozumiana jako „problem wymagający rozwiązania” przybiera wiele różnych form. W medycznym modelu niepełnosprawność to problem w ciele danej osoby, który może być rozwiązany wyłącznie za pomocą działań specjalistów (Twardowski 2018: 100). Niepełnosprawność w tym modelu postrzegana jest jako „zepsute ciało” (ang. *body-gone-wrong*) (Michalko 2002: 120). Przez większość XX w. niepełnosprawność utożsamiana była z „wadą” ciała, umysłu czy jako osobista tragedia. Wiele osób z niepełnosprawnościami umieszczano w zamkniętych zakładach dla ich własnego dobra, a także aby przestały być ciężarem dla innych (Barnes, Mercer 2008; Twardowski 2018).

Podstawowa zmiana w zrozumieniu istoty niepełnosprawności nastąpiła w latach 60. ubiegłego wieku – wraz z pojawieniem się ruchu emancypacyjnego osób z niepełnosprawnościami (Twardowski 2018). W 1975 r. powstaje w Wielkiej Brytanii Związek Upośledzonych Fizycznie Przeciw Segregacji (Union of the Physically Impaired Against Segregation, UPIAS). UPIAS składał się z niewielkiej grupy niepełnosprawnych aktywistów, czerpiących inspirację ze strukturalizmu oraz marksistowskiej socjologii i filozofii. Ich apele o włączenie osób z niepełnosprawnościami w życie społeczne zostały podjęte przez brytyjskich socjologów Paula Abberleya oraz Mike’a Olivera. Społeczny model niepełnosprawności rozumiany jest przede wszystkim jako skutek ucisku społecznego: „Naszym zdaniem to społeczeństwo upośledza osoby niepełnosprawne fizycznie. Niepełnosprawność jest czymś nadbudowanym nad naszymi ułomnościami przez fakt, że

jesteśmy niepotrzebnie izolowani i wykluczani z pełnego uczestnictwa w życiu społecznym” (UPIAS 1975: 3).

Vic Finkelstein, analizując działalność UPIAS, podkreśla, że osoby z niepełnosprawnościami stanęły przed ważnym wyborem – postrzeganiem niepełnosprawności jako osobistej tragedii lub jako formy społecznego ucisku (Finkelstein 2001a: 5). Oczywistym było, że niepełnosprawność należy traktować jako ucisk społeczny: „To społeczeństwo dezaktywuje nas, a osoby z niepełnosprawnością są uciskaną grupą społeczną” (Finkelstein 2001b: 2).

Pogląd, że społeczeństwo dezaktywuje osoby z upośledzeniami (ang. *impairments*) a ta „problematyczna” reakcja społeczeństwa tworzy niepełnosprawność oznaczał, że walka polityczna osób z niepełnosprawnościami powinna być ukierunkowana na zmianę postaw społeczeństwa i zdobycie kontroli nad własnym życiem. Była to więc kwestia rewolucji, a nie reformy czy jak to określał Finkelstein – kwestia strategii emancypacyjnej, a nie kompensacyjnej (Thomas 2004: 571). Podstawą społecznego modelu był oddolny aktywizm osób z niepełnosprawnością (Zdrowska 2016: 389). Był wyrazem sprzeciwu wobec łamania praw człowieka, co w przypadku osób z niepełnosprawnością rozumiano w sposób analogiczny, jak to miało miejsce w przypadku grup dyskryminowanych ze względu na rasę, płeć czy pochodzenie społeczne (Wlazło 2017: 119–120). Jak podkreślają Antonina Ostrowska i Joanna Sikorska, „według założeń tego modelu chodzi więc o to, aby – zamiast wspomagać jednostkę w jej przystosowaniu się do społeczeństwa – zastanowić się także, czy i na ile społeczeństwo jest gotowe dostosować posiadane wzory zachowań i oczekiwań do możliwości osób niepełnosprawnych” (1996: 19).

Jak trafnie zauważa Elżbieta Zakrzewska-Manterys, spośród wszystkich nauk społecznych niepełnosprawni pojawili się w badaniach chyba najpóźniej wśród socjologów. Badaczka podkreśla, że nie wynika to z zaniedbania, lecz z prawidłowości samego dyskursu. Klasyczna socjologia akademicka zbudowana została na przesłankach pozytywistycznych. Socjologowie nie badali „nienormalnych ludzi”, którzy byli wykluczeni ze spektrum badawczego socjologii (Zakrzewska-Manterys 2019: 19–20). Dwudziestowieczna teoria społeczna podążała za ustaleniami medycznymi, określając bardzo często osoby z niepełnosprawnością mianem „wybrakowanych”, niezdolnych do pełnienia ważnych ról społecznych. Należy tutaj przywołać postać Talcotta Parsonsa, który w swoich pracach dotyczących zdrowia i choroby wskazywał, że choroba jest pokrewna dewiacji, stanowiąca zagrożenie dla „normalnego” funkcjonowania (Barnes, Mercer 2014: 9). Parsons wyodrębnił pięć podstawowych elementów dotyczących roli chorego: „(1) zwolnienie z odpowiedzialności za nieprawidłowe funkcjonowanie, (2) wycofanie się ze standardowych ról społecznych, (3) dezaprobatę zaistniałego stanu i działania na rzecz powrotu do zdrowia, (4) bierne poddanie się władzy ekspertów i podejmowanym przez nich procedurom uzdrawiającym, oraz (5) wyizolowanie społeczne na czas choroby (Nowak 2012: 65–66)”.

W teorii roli chorego Parsonsa, jak i w teorii kontroli społecznej, wskazuje się, że kontrola społeczna wobec osób z niepełnosprawnością może przyjmować formę rytualizacji, etykietyzowania, izolacji czy piętnowania (Kotlarska-Michalska 1999; Niklas 1976). Amerykański socjolog medycyny Eliot Freidson rozwinął perspektywę badawczą polegającą na

badaniu zachowania społecznego otaczającego chorobę (Uramowska-Żyto 1992), a także zwrócił uwagę na laickie wpływy na sposoby reagowania na chorobę (w tym na wzorce poszukiwania pomocy medycznej) (Skrzypek 2012). Punktem wyjścia dla Freidsona było stwierdzenie, że w pojęciu choroby funkcjonują dwa rodzaje dewiacji: biologiczna i społeczna. Analizując chorobę jako dewiację biologiczną, zakładamy, że wszystkie objawy odchylenia od normy są niezależne od ludzkich kultur, a techniki służące do leczenia wszędzie są takie same. Choroba stanowi zjawisko obiektywne i uniwersalne. Choroba jako dewiacja społeczna traktowana jest jako dewiacja pierwotna, modyfikująca jedynie sposoby pełnienia codziennych ról społecznych i to tymczasowo. Staje się dewiacją wtórną wówczas, gdy takie reakcje na otoczenie na chorobę, jak: piętnowanie, wymierzanie kary czy segregacja powodują załamanie zwykłych zasad porozumiewania się z innymi, identyfikacji siebie i innych, zmianę własnej tożsamości i ostatecznie prowadzą do tworzenia nowych ról społecznych (Uramowska-Żyto 1992: 8).

Badania nad niepełnosprawnością zdominowane były przez koncepcje pozytywistyczne, które ogniskują uwagę na środkach i sposobach wyleczenia czy redukcji uszkodzenia/urazu/skutków choroby przewlekłej i/lub na ocenie klinicznej interwencji, stosując przy tym następujące metody: właściwy dobór próby badawczej, stosowanie standaryzowanych kwestionariuszy ankiety/wywiadu, statystyki w toku weryfikacji hipotez. Krytycy koncepcji pozytywistycznej w badaniach nad niepełnosprawnością sugerowali, że twarde narzędzia pomiaru nie stanowią gwarancji dla dostarczenia istotnych danych na temat badanej rzeczywistości. Rosnącą barierą dla koncepcji pozytywistycznej są same osoby z niepełnosprawnością, które domagały się także włączenia subiektywnego podejścia do ich problemów, funkcjonowania i położenia (Woźniak 2008: 46).

Lokując problematykę kalectwa, niepełnosprawności i rehabilitacji w szerokim spektrum badań socjologicznych – w drugiej połowie lat 60. ubiegłego wieku była to głównie socjologia choroby. W późniejszych latach pojawiły się inne socjologiczne podejścia do tych zagadnień w kontekście m.in. pracy socjalnej, polityki społecznej, socjologii ciała (Piątkowski 2019: 29). Analizując dorobek polskiej socjologii medycyny, możemy dostrzec, jak podkreśla Włodzimierz Piątkowski, że „badania nad problemami kalectwa i inwalidztwa, definiowane w pierwszych publikacjach socjomedycznych jako społeczne problemy rehabilitacji inwalidów oraz problemy adaptacji społecznej do sytuacji kalectwa, charakteryzowały się podejściem interdyscyplinarnym” (Piątkowski 2019: 29–30).

Postępującej medykalizacji w różnych dziedzinach aktywności ludzkiej sprzyjał szybki rozwój nauki (zwłaszcza medycyny), postęp techniczny, a także wiara w racjonalność. Dlatego też symptomy tego zjawiska zaczęły się pojawiać w XVIII w., natomiast ich nasilenie nastąpiło w połowie XX w. (Ostrowska 2017: 44).

Przemiany w podejściu do niepełnosprawności odnoszą się do sposobu pojmowania natury tego zjawiska, jego najważniejszych uwarunkowań, a przede wszystkim wobec tego, jak mamy sobie z nim radzić. Gąciarz wskazuje, że oznacza to konieczność przebudowy polityki publicznej wobec osób z niepełnosprawnością i nowe zdefiniowanie jej celów. Badaczka wskazuje, że najważniejsze aspekty ewolucji w rozumieniu niepełnosprawności, to m.in. (1) zerwanie z uznawaniem jej za problem jednostki i traktowaniem jej w kategoriach problemu społecznego; (2) przejście od myślenia w kategoriach pro-

blemu moralnego do myślenia w kategoriach zobowiązań publicznych; (3) odchodzenie od koncepcji leczenia i rehabilitacji jako odpowiedzi na problem na rzecz koncepcji integracji społecznej (włączenia); (4) odejście od naturalistycznego pojmowania statusu osób z niepełnosprawnością i akceptacja jej społeczno-kulturowego charakteru (Gąciarz 2015: 333).

KIM JEST OSOBA GŁUCHONIEWIDOMA?

Na podstawie szacunków Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym w naszym kraju żyje około 5000–7000 osób z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku, natomiast podopiecznymi TPG jest około 2500 osób (Głuchoniewidomi w Polsce, Raport TPG, 2016). W polskim systemie prawnym jednoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku (potocznie głuchoślepotą) nie jest orzekana jako kolejny, oddzielny typ niepełnosprawności. Na przełomie lat 2010/2011 Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym podjęło starania o wyodrębnienie osobnej kategorii niepełnosprawności – głuchoślepoty, która w istniejącej nomenklaturze otrzymałaby kod 13-G. Pomimo wielu spotkań z pracownikami Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, poparcia udzielonego przez Rzecznika Praw Obywatelskich nie udało się osiągnąć celu (Kozłowski, Książek 2017).

Jednoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku, szczególnie jeśli występuje od urodzenia lub wczesnego dzieciństwa, istotnie ogranicza oraz ukierunkowuje przebieg rozwoju psychofizycznego i społecznego, determinuje formę, treści, możliwy poziom edukacji szkolnej oraz jakość życia osoby dorosłej, przede wszystkim w kontekście autonomii, samorealizacji w sferze życia osobistego czy społeczno-zawodowego (Zaorska 2002; Zaorska 2014). Należy podkreślić, że w literaturze przedmiotu głuchoślepotą określana jest w różny sposób. Zarówno definicja medyczna (uwzględniająca stopień uszkodzenia sensorycznego), jak i funkcjonalna (skupiająca się na użyteczności słuchu i wzroku) podkreślają, że głuchoślepotą stanowi specyficzny rodzaj niepełnosprawności (Kasprzak 2017: 172–173). Zarówno w medycznym, jak i funkcjonalnym kryterium, termin „głuchoślepotą” nie odnosi się jedynie do osób z całkowitym uszkodzeniem słuchu i wzroku, ale obejmuje także osoby posiadające resztki słuchu i wzroku (Dammeyer 2013; Kasprzak 2019). Głuchoniewidomi to także osoby z częściowym uszkodzeniem zmysłu słuchu i wzroku, a więc ludzie niesłyszący i niewidomi lecz również z niedosłuchem i słabowzornością w różnych zestawieniach (Majewski 1995; Palak 2017).

Jednoczesne uszkodzenie słuchu i wzroku jako niepełnosprawność sprzężona powoduje wiele konsekwencji we wszystkich dziedzinach funkcjonowania (Wiącek 2017: 174). Szczególną uwagę należy zwrócić na ograniczony dostęp do informacji z otoczenia, utrudnienia w nawiązywaniu kontaktu i porozumiewaniem się z otoczeniem, a także w orientacji i samodzielnym przemieszczaniu się w przestrzeni (Paradowska, Książek 2017: 56–57). Niestety w polskiej literaturze przedmiotu problematyka głuchoślepoty poruszana jest zbyt rzadko. Niewiele źródeł daje podstawy do pełnego, pogłębionego i zweryfikowanego opisu problemów przeżywanych przez osoby głuchoniewidome. Spora część literatury na temat tych osób głuchoniewidomych poświęcona jest zagadnieniom

związanym z głuchoniewidomymi dziećmi i młodzieżą (Mieszczeraikow 1978; Książek 2003; Książek, Paradowska 2012). Wśród publikacji poświęconych osobom dorosłym można znaleźć prace poruszające takie zagadnienia, jak: etiologia nabytej głuchoślepoty (Dammeyer 2013; Sauner, Echt 2007; Taglbjaerg i in. 2018; Aitken 2000); zespoły genetyczne powodujące głuchoślepotę (Siedlecka, Smoleńska 1999; Siedlecka 2002); psychospołeczne konsekwencje głuchoślepoty, takie jak lęk czy depresja (McDonnall 2009) oraz zagadnienia rehabilitacyjne (Majewski 1979).

Pierwsze informacje na temat rozmiarów zjawiska głuchoślepoty w naszym kraju można znaleźć w spisie ludności z 1921 r. Z badań tych dowiadujemy się, że liczba osób głuchoniewidomych wynosiła wtedy 542 (53,8% stanowili mężczyźni, 46,2% kobiety) (Zaorska 2010: 92). W połowie lat 50. ubiegłego wieku przeprowadzono w Polsce pierwsze badania mające na celu rejestrację osób głuchoniewidomych (w tym także niewidomych i słabowidzących). Badania zostały zrealizowane przez Ministerstwo Pracy i Opieki Społecznej z inicjatywy Polskiego Związku Niewidomych w 1957 r. Pozwoliły na dokonanie ogólnej charakterystyki statystycznej (wiek, płeć, miejsce zamieszkania), a także wskazanie etiologii głuchoślepoty (Zaorska 2010). Kolejne badania nad populacją osób głuchoniewidomych zostały przeprowadzone w latach 1968–1972 i stanowiły podstawę do podjęcia przez Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej badań, które miały na celu ocenę aktualnego stanu rehabilitacji oraz potrzeb rehabilitacyjnych osób głuchoniewidomych (Majewski 1979: 22–23).

W Polsce osobami głuchoniewidomymi interesowali się (i nadal to czynią) pedagodzy oraz psycholodzy. Z licznej rzeszy pedagogów należy przywołać tu nazwisko i dokonania profesor Marzenny Zaorskiej, której publikacje stanowią cenne źródło wiedzy na temat specyfiki rozwoju i funkcjonowania osób głuchoniewidomych (Wiącek 2017: 176). Wraz z zespołem przeprowadziła ona w latach 1998–2000 projekt badawczy „Epidemiologia głuchoślepoty w Polsce”. Projektem kierował profesor Czesław Kosakowski (ówczesny kierownik Zakładu Pedagogiki Specjalnej UWM w Olsztynie). Wyniki tych badań dostarczyły informacji o sytuacji społecznej i rozwojowej głuchoniewidomych do 18 roku życia oraz ich środowisk rodzinnych (Zaorska 2002). Wśród psychologów trzeba wymienić w tym miejscu szczególne dokonania Tadeusza Majewskiego, skoncentrowane na wspomnianej już wcześniej rehabilitacji osób głuchoniewidomych.

Działalność naukowo-popularyzatorska rozwijana jest w dużej mierze przez Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym, które od początku swojej działalności prowadzi planowe i systematyczne działania na rzecz rodziców dzieci głuchoniewidomych, samych dzieci i osób dorosłych (Olesiak 2017: 119). Warto też w tym miejscu nawiązać do systemowego projektu „Wsparcie osób głuchoniewidomych na rynku pracy – weź sprawy w swoje ręce II” realizowanego w latach 2010–2012 i wdrażanego przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) w partnerstwie z Towarzystwem Pomocy Głuchoniewidomym. Przeprowadzone wówczas badania miały przede wszystkim na celu aktywizację społeczną oraz zawodową 600 osób głuchoniewidomych z całej Polski, przy aktywnym udziale i z poszanowaniem ich potrzeb, możliwości oraz osobistych wyborów (Wsparcie osób głuchoniewidomych).

WYKORZYSTANIE TEORII UGRUNTOWANEJ W BADANIU OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Metody badań jakościowych cały czas się rozwijają, a historia ich ewolucji nie jest opowieścią o ujednolicaniu i rosnącej krystalizacji standardów metodologicznych, ale o różnicowaniu się podejść badawczych. Sam termin „badania jakościowe” wykorzystywany jest jako ogólna nazwa dla wielu podejść badawczych w naukach społecznych. Badania jakościowe zdobyły swoją pozycję jako dyscyplina akademicka. Spośród tych dyscyplin (m.in. w psychologii) publikowane są specjalne podręczniki do badań jakościowych, w przypadku pozostałych (m.in. rehabilitacji, pielęgniarstwa, pedagogiki, nauk o zdrowiu publicznym) każdy podręcznik zawiera część poświęconą metodom jakościowym (Flick 2012). Wielość podejść, metod i narzędzi, określanych mianem jakościowych, przyprawia wielu badaczy społecznych o zawrót głowy. Ich jednoznaczna klasyfikacja jest bardzo trudna, w zależności od dziedziny i podejścia badacza te same narzędzia uchodzą za jakościowe bądź nie (Jemielniak 2012: IX). Jak podkreślają Norman Denzin i Yvonna Lincoln: „Termin badania jakościowe łączy złożoną, wzajemnie powiązaną rodzinę terminów, pojęć i założeń. Obejmuje tradycje kojarzone z fundacjonalizmem, pozytywizmem, postfundacjonalizmem, postpozytywizmem, poststrukturalizmem oraz wiele innych perspektyw badań jakościowych i/lub metod związanych z kulturowymi i interpretacyjnymi badaniami” (2009: 21).

Metodologia teorii ugruntowanej powstała w wyniku sporego rozczarowania badaczy wynikami uzyskiwanymi z zastosowania metod ilościowych, którzy poszukiwali nowych sposobów obserwacji i analizy rzeczywistości społecznej i organizacyjnej. Termin „teoria ugruntowana” został stworzony przez Barneya Glasera i Anselma Straussa, a cała metodologia stanowi rezultat przemyśleń oraz analiz wpływających z badań empirycznych pracy instytucji opieki zdrowotnej (Konecki 2000). Metody teorii ugruntowanej stanowią swobodny zestaw wskazówek analitycznych, które pozwalają badaczowi na zgromadzenie danych i stworzenie indukcyjnych teorii średniego zasięgu poprzez kolejne poziomy analizy danych i rozwoju pojęć. Zachęcają badacza do pozostania w bliskim kontakcie z badanym przez niego światem i zbudowania grupy pojęć teoretycznych na podstawie materiałów empirycznych, które pozwalają na ich syntezę i interpretację, a także pokazują zależności zachodzące w trakcie ich tworzenia (Charmaz 2009a: 708). Jak pisze Krzysztof Konecki, „Metodologia teorii ugruntowanej była próbą przeciwstawienia się tradycyjnym, akademickim metodom budowania teorii („konstrukcjom zza biurka”). Tak zbudowane teorie, na przykład „systemu społecznego”, „imperatywizmu funkcjonalnego” czy „społecznego działania”, zwykle nie są ugruntowane w wielu porównywalnych ze sobą obszarach empirycznych [...]. Teoria ugruntowana będąca przeważnie „teorią średniego zasięgu” jest łatwa do zoperacjonalizowania, jej pojęcia bowiem wywodzą się z obserwacji i opisu ściśle wyodrębnionych obszarów empirycznych” (2009: XII).

Glaser i Strauss traktowali budowanie teorii jako proces. Nie jest to weryfikacja wcześniej zbudowanych hipotez na podstawie później zebranych danych. Zwolennik metodologii ugruntowanej nie jest „teoretycznym niewolnikiem”. Zbieranie danych, budowanie hipotez i ich weryfikacja nie są jednoznacznie rozdzielone w czasie, jak ma to miejsce

w tradycyjnych badaniach, są natomiast procedurami, które wielokrotnie wzajemnie się przeplatają w czasie długiego procesu generowania teorii (Konecki 2009: XIII–XIV).

Niepełnosprawności nie da się oderwać od świata społecznego, nie istnieje także poza strukturami społecznymi, innymi słowy – niepełnosprawność jest „konstruowana społecznie” (Oliver 1992: 101). W XX w. społeczeństwa przemysłowe traktowały niepełnosprawność przede wszystkim jako problem medyczny, wymagający interwencji medycznej, następnie dopiero jako problem społeczny wymagający zabezpieczenia społecznego. Także badania naukowe prowadzone były w tych ramach, starając się klasyfikować i wyjaśniać sztywne wymiary niepełnosprawności. Pod koniec ubiegłego wieku pojawił się kryzys w takim rozumieniu niepełnosprawności, a same osoby z niepełnosprawnością dostrzegły medyczne i indywidualne ideologie leżące u ich podstaw (Oliver 1992). Ilościowe podejście do badań nad niepełnosprawnością spowodowało dominację badań związanych z uszkodzeniem (ang. *impairment*), a społeczne aspekty niepełnosprawności zostały zignorowane i zaniedbane. Simi Linton przedstawił nową definicję etykietyzowania niepełnosprawności, zauważając, że była ona używana w ogólnym znaczeniu, oznaczając coś materialnego i konkretnego, stan fizyczny lub psychiczny mający głównie znaczenie medyczne (1998: 10–12).

Oliver (1992) podkreślał, że badania nad niepełnosprawnością nie powinny być postrzegane jako zestaw technicznych, obiektywnych procedur przeprowadzanych przez ekspertów, ale jako część walki osób niepełnosprawnych z wyzwaniami, z jakimi mierzą się w codziennym życiu. Postulował w latach 90. ubiegłego wieku, aby badacze połączyli się z osobami niepełnosprawnymi i wykorzystali wspólną wiedzę i umiejętności w walce z opresją. Historia badań nad niepełnosprawnością jest niewątpliwie zdominowana przez pozytywistyczny paradygmat badawczy. Oliver (1992) wymienia dwa główne problemy wynikające z tej dominacji. Po pierwsze, doświadczenie niepełnosprawności zostało głęboko zniekształcone, a po drugie, powiązania między badaniami a zmianami społecznymi są postrzegane jako stosunkowo uproszczone i racjonalne. Niestety, badania nad niepełnosprawnością nie były w stanie otrząsnąć się z metodologicznego indywidualizmu, który nieodłącznie związany jest z wszelkiego rodzaju pozytywistycznymi badaniami społecznymi.

W Polsce badania wykorzystujące założenia metodologii teorii ugruntowanej w badaniu osób z niepełnosprawnością przeprowadzone zostały na gruncie pedagogiki specjalnej (Cytowska 2012), jak i socjologii (Niedbalski 2017). Beata Cytowska badania ulokowała w paradygmacie konstruktywistyczno-interpretatywnym, wykorzystując teorię ugruntowaną zaproponowaną przez Charmaz. Jak podkreśla badaczka: „przyjęta metodologia, w mojej opinii, pozwoliła na zgłębienie problematyki stanowiącej sedno badań oraz wyznaczała sposób zbierania materiału adekwatny do badanej populacji [...]. Jestem i, rozpoczynając badania, byłam przekonana, że są one w stanie konstruować swoją biografię oraz interpretować wydarzenia, fakty, interakcje, relacje i własne działania, a także nadawać sens i znaczenie własnym doświadczeniom” (Cytowska 2012: 10).

Cytowska za cel swoich badań uznała analizę obecnej sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce – w kontekście adaptacji społecznej. Badaczka postawiła następujące pytania badawcze: (1) Jak dorosła osoba z niepełnosprawnością

intelektualną doświadcza procesu adaptacji społecznej? (2) Jakie kompetencje, ważne z perspektywy codziennych ról, nabywa przez socjalizację, wychowanie, naukę i terapię? (3) Jakie doświadczenia badane osoby uważają za najistotniejsze w swoim życiu i jakie przypisują im znaczenie? (4) Jakim wydarzeniom i faktom przypisują moc określania ich drogi życiowej i jak interpretują owe fakty i zdarzenia? oraz (5) jak konstruuje sieć interakcji z osobami znaczącymi i jak interpretują wpływ tych osób na swoje życie? (Cytowska 2012: 13). Jakub Niedbalski (2017), wykorzystując założenia metodologii teorii ugruntowanej w swoich badaniach, miał na celu zrekonstruowanie mechanizmów oddziaływania sportu na proces definiowania siebie, a także interpretowania rzeczywistości społecznej otaczającej osobę z niepełnosprawnością i odtworzenie procesualnego charakteru stawania się sportowcem (ze wszystkimi towarzyszącymi temu procesowi wyzwaniami, kontekstami i wzorami karier) (Niedbalski 2017: 113). Jak wskazuje badacz: „Użyteczność metodologii teorii ugruntowanej w prowadzonych badaniach wynikała w znacznej mierze ze specyfiki eksplorowanego środowiska. Korzystanie z tej metodologii pozwalała badaczowi na posiłkowanie się własnymi doświadczeniami, zaś bezpośredni kontakt z badanymi daje sposobność odkrycia tych fenomenów społecznych, które za pomocą innych, zwłaszcza metod ilościowych, byłoby praktycznie nieosiągalne” (Niedbalski 2017: 133).

Zoe Hodges i Ruth Northway (2018) wykorzystują założenia metodologii teorii ugruntowanej w badaniu, mającym na celu określenie, w jaki sposób pielęgniarzy oraz pracownicy socjalni podejmują decyzje chroniące osoby z niepełnosprawnością intelektualną przed ryzykiem ich wykorzystywania. Elieen Cormier (2012), wykorzystując w swoich badaniach klasyczną metodologię teorii ugruntowanej, miała na celu zrozumienie procesów decyzyjnych i rozumowania, przez jakie przechodzą rodzice przy podejmowaniu decyzji o stosowaniu leków psychotropowych w leczeniu objawów zespołu nadpobudliwości psychoruchowej (ADHD) ich dziecka. Klasyczna teoria ugruntowana wykorzystywana była też w badaniu reakcji rodziców na pojawienie się niepełnosprawności u dziecka i sposobów radzenia sobie z tym (Graungaard, Skov 2007). Metodologia teorii ugruntowanej wykorzystywana jest także w poszerzaniu wiedzy o rodzinach doświadczających choroby przewlekłej (Shuttleworth, Meekosha 2012).

KONSTRUKTYWISTYCZNA TEORIA UGRUNTOWANA KATHY CHARMAZ W BADANIU ŚWIATÓW SPOŁECZNYCH OSÓB GŁUCHONIEWIDOMYCH

Tym, co staje się ważne, gdy wskazuje się pole i cel badań naukowych, jest wybór strategii badawczej. Odmiany teorii ugruntowanej stwarzają z jednej strony różne możliwości, ale z drugiej, tworzą pewne dylematy dotyczące ich wyboru. Magdalena Bełza i Katerina Janku (2016) wskazują przy tym, że należy znaleźć odpowiedzi na następujące pytania: która wersja jest najlepsza dla konkretnego badania: wersja „klasycznej teorii ugruntowanej” Straussa i Corbina czy konstruktywistyczna Charmaz, a może należy skupić się na wizualnej teorii ugruntowanej Koneckiego? Czy któraś z tych wersji „lepiej pasuje” w kontekście badanego obszaru niepełnosprawności? Czy to badacz musi

podjąć decyzje, odpowiadając na pytania dotyczące tematu, w którym czuje się dobrze i strategii badawczej, która wydaje się najbardziej odpowiednia dla ustalonego celu? Czy badacz chce obiektywnie opisać i odkryć, co kryją dane, czy raczej chce konstruować rzeczywistość w sposób określony przez jego indywidualny pogląd? Czy badacz zakłada (zgodnie z Glaserem i Straussem) skupienie się na badaniu procesów i działań, a także interpretacyjnym zrozumieniu danych? Czy może badacz, zgodnie z założeniami Charmaz, zakłada, że ani dane, ani teorie nie zostają odkryte i że każda interpretacja teoretyczna nie prowadzi do dokładnego odtworzenia świata, ale do powstania jego interpretatywnego obrazu (Belza, Janku 2016; Cytowska 2012; Charmaz 2009b).

Charmaz podziela opinię wielu badaczy, którzy starają się odwieść teorię ugruntowaną od jej pozytywistycznej przeszłości i skierować ją na nowe tory. Badaczka rozwija konstruktywistyczne elementy teorii ugruntowanej, potwierdzając założenia jej zwolenników ze szkoły chicagowskiej. Jak podkreśla Konecki, Charmaz postrzega metody teorii ugruntowanej jako zestaw zasad i praktyk, a nie jako zbiór gotowych przepisów, które można zastosować w każdym kontekście analityczno-badawczym. Metoda jest głównie na usługach kontekstu i praktycznej oceny sytuacji badawczej (Konecki 2009: XII).

W „klasycznej teorii ugruntowanej” Glaser i Strauss wskazują na odkrywanie teorii jako wyłaniającej się z danych niezależnie od naukowego obserwatora. Charmaz podkreśla, że badacz konstruuje ugruntowane teorie poprzez przeszłe i przyszłe zaangażowania i interakcje z ludźmi, perspektywami i praktykami badawczymi. Konstruowanie teorii jest procesem, który nie ma linearnego charakteru. Teoria nie oferuje interpretacyjnego portretu badanego świata, ani jego dokładnego obrazu. Badacz jest raczej częścią świata, który bada i danych, które zbiera (Konecki 2009; Charmaz 2009b).

Głuchosłepota traktowana jest jako „trudny” przedmiot badań naukowych – i bez wątpienia takim jest. Badania obejmujące osoby z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku mają skonkretyzowany, zindywidualizowany oraz definiowany istotą niepełnosprawności charakter (Zaorska 2014: 92). Decyzja o wykorzystaniu konstruktywistycznej teorii ugruntowanej Charmaz w badaniu osób z jednoczesnym uszkodzeniem słuchu i wzroku jest odpowiednia i skuteczna, gdyż nie wymaga przewidywania. Jest to niezwykle ważne, ponieważ dotyczy grupy osób głuchoniewidomych, o której wiemy – jako społeczeństwo – bardzo niewiele. Zamknięte pytania ilościowe nie odpowiedzą na kluczowe kwestie dotyczące funkcjonowania tej grupy osób z niepełnosprawnością. Zaorska wskazuje, że badania obejmujące osoby głuchoniewidome wymagają zastosowania interpretacyjnego podejścia do realizowanych strategii badawczych, a także uzyskanych wyników, które mogą być w określonym względzie obciążone subiektywizacją poznawanego – w korelacji relacyjnym, pozyskiwanych danych, jak i ich naukowego ujęcia (Zaorska 2014: 92).

Przy wykorzystaniu założeń metodologicznych zaproponowanych przez Charmaz w badaniu świata społecznego osób głuchoniewidomych, niezwykle ważny jest fakt, że badacz staje się jego częścią. Jak sama autorka wskazuje: „Naukowcy są raczej częścią świata, który badają i danych, które zbierają. Konstruują swoje teorie ugruntowane poprzez przeszłe i teraźniejsze zaangażowanie oraz interakcje ludźmi, perspektywami i praktykami” (Charmaz 2009b: 18).

Badacz, w założeniach Charmaz, nie jest jedynie obserwatorem badanej rzeczywistości, który gromadzi dane, aby na ich podstawie opracować teorię. Badacz staje się aktywnym działaczem, który zaangażowany jest w proces poznania. Przyjęcie wewnętrznej perspektywy poznania świata osób z niepełnosprawnością związane jest z założeniem, że opisanie, zrozumienie oraz wyjaśnienie badanego wycinka rzeczywistości wymaga „zakotwiczenia” w badanym świecie. Zgodnie z tym założeniem, Zenon Gajdzica (2014) wskazuje na dwie pozycje badacza: świadka oraz aktora. Badacz, który przyjmuje pozycję świadka, nie zmienia badanej rzeczywistości. Cechuje go bezpośredni, zwykle dłuższy kontakt z badanym obiektem. Gajdzica jako przykłady takich pozycji wskazuje m.in. na obserwację uczestniczącą (niejawną) z zastosowaniem techniki cienia badanego obiektu (Czerniawska 2012) czy wcielenie się w rolę kontekstowanego członka zespołu (Niedbałski 2010). Pozycja ta częściowo umożliwia zachowanie dystansu, a także kontekstualny (w danym miejscu i czasie) całościowy ogląd (Gajdzica 2014: 108). Badacz w pozycji aktora, podobnie jak świadek, znajduje się w badanym świecie, jednakże w związku ze swoją pozycją odgrywa w nim określoną rolę. Gajdzica (2014) wskazuje, że badacz wrasta w strukturę badanej rzeczywistości, zaznacza swoją obecność, wpływając na obiekt badań.

Konstruktywistyczna teoria ugruntowana w badaniu osób głuchoniewidomych umożliwia rekonstrukcję i zrozumienie doświadczeń tychże osób. Przekonany jestem, że aby lepiej poznać ten rodzaj niepełnosprawności, należy go ulokować w ludzkich biografiach, a nie w kategoriach medycznych – jak było do tej pory. Głuchoniewidomy – jako narrator – samodzielnie interpretuje wybrane przez siebie wydarzenia i doświadczenia uwikłane w życiu codziennym. Tematem wywiadu narracyjnego będą wyłącznie wydarzenia doświadczone przez głuchoniewidomego narratora. Przedmiotem wywiadu narracyjnego będą historie życia badanych (lub jego pewne aspekty), np. więzi w rodzinie czy uczestnictwo głuchoniewidomych w sytuacjach życia codziennego. Celem wywiadu powinno być przede wszystkim zdobycie danych umożliwiających rekonstrukcję czasowego porządku oraz sekwencji zdarzeń składających się na poszczególne etapy biografii osoby głuchoniewidomej. Wypowiedź osoby głuchoniewidomej będzie miała charakter narracyjny, a więc pozbawiona będzie prezentacji ocen, poglądów i opinii. W „terminologii” wywiadu narracyjnego osoba badana zyskuje miano narratora, zaś przeprowadzający wywiad badacz jest głównie słuchaczem (Każmierska 2004: 73–74).

PODSUMOWANIE

Podsumowując przedstawione tutaj rozważania, należy stwierdzić, że zagadnienie jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku stanowi poważny problem metodologiczny. Należy podkreślić, że prowadzenie badań o osobach głuchoniewidomych wymaga dostrzeżenia specyfiki funkcjonowania tych osób (możliwości komunikowania się, więc wybór odpowiedniej metody porozumiewania się, indywidualne cechy osobowe), a także momentu pojawienia się jednoczesnego uszkodzenia słuchu i wzroku, etiologia głuchosłepoty i związane z nią występowanie dodatkowych zaburzeń w rozwoju (por. Paradowska, Książek 2017). Szczególnie interesujące jest podejście konstruktywistycznej teorii

ugruntowanej Charmaz, zakładające, że to osoby głuchoniewidome konstruują znaczenia wydarzeń. Sądzę, że w tym jakże zaniedbanym obszarze badawczym pojawia się zapotrzebowanie na budowanie teorii, która wyłania się z praktyki, doświadczeń codziennego życia i będzie systematyzować i definiować mechanizmy oraz procesy zachodzące w świecie społecznym osób głuchoniewidomych. Metodologia teorii ugruntowanej umożliwia prowadzenie badań o osobach głuchoniewidomych, wysuwanie tez i solidne uzasadnienie powstających teorii. W ostatnich latach, na gruncie pedagogiki, jak i socjologii, projekty badawcze osadzone w metodologii teorii ugruntowanej stały się powszechne, jednak nie cieszą się dużą popularnością. Teoria ugruntowana krytykowana jest za brak ścisłych reguł badawczych, a dla wielu badaczy wydaje się niejasna i niedoprecyzowana.

BIBLIOGRAFIA

- Aitken, Stuart (2000). *Understanding deafblindness*. W: Stuart Aitken i in. (red.). *Teaching Children who are Deafblind – Contact, Communication and Learning*. London: Routledge Taylor & Francis, s. 1–34.
- Barnes, Colin, Mercer, Geof (2014). *Niepełnosprawność*. Warszawa: Wydawnictwo Sic!
- Bełza, Magdalena, Janku, Katerina (2016). *Grounded Theory and Its Application in Studies on Disabled Students' Reality*. „Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych”, nr 23, s. 109–119.
- Charmaz, Kathy (2009a). *Teoria ugruntowana w XXI wieku. Zastosowanie w rozwijaniu badań nad sprawiedliwością społeczną*. W: Norman D. Denzin, Yvonna S. Lincolns (red.). *Metody badań jakościowych*, t. 1, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 707–746.
- Charmaz, Kathy (2009b). *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Cormier, Eileen (2012). *How Parents Make Decisions to Use Medication to Treat Their Child's ADHD: A Grounded Theory Study*. „Journal of the American Psychiatric Nurses Association”, 18, s. 345–356.
- Cytowska, Beata (2012). *Trudne drogi adaptacji. Wątki emancypacyjne w analizie sytuacji dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną we współczesnym społeczeństwie polskim*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Czarniawska, Barbara (2012). *Nowe techniki badań terenowych: shadowing*. W: Dariusz Jemielniak (red.). *Badania jakościowe. Metody i narzędzia*, t. 2. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 69–90.
- Dammeyer, Jasper (2014). *Deafblindness: A Review of the Literature*. „Scandinavian Journal of Public Health”, s. 1–9.
- Denzin, Norman K., Lincoln, Yvonna S. (2009). *Wprowadzenie. Dziedzina i praktyka badań jakościowych*. W: Denzin Norman K., Lincoln Yvonna S. (red.). *Metody badań jakościowych*, tom 1. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 19–75.

- Finkelstein, Vic (2001). *A Personal Journey Into Disability Politics. The Disability Studies Archive UK*. Centre for Disability Studies, University of Leeds.
- Flick, Uwe (2012). *Projektowanie badania jakościowego*. Przeł. Paweł Tomanek. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Gajdzica, Zenon (2014). *O pozycji badacza w poznawaniu świata osób niepełnosprawnych*. „Przegląd Badań Edukacyjnych”, s. 103–114.
- Gąciarz, Barbara (2015). *Socjologia niepełnosprawności. Instytucje a integracja społeczna osób niepełnosprawnych w Polsce*. W: Antonina Ostrowska, Michał Skrzypek (red.). *Socjologia medycyny w Polsce z perspektywy półwiecza. Nurty badawcze, najważniejsze osiągnięcia, perspektywy rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN, s. 331–347.
- Graungaard, Anette, Liselotte, Skov (2007). *Why Do We Need a Diagnosis? A Qualitative Study of Parents' Experiences, Coping and Needs, When the Newborn Child is Severely Disabled*. „Child Care Health and Development”, nr 33, s. 296–307.
- Hodges, Zoe, Northway, Ruth (2018). *Exploring Professional Decision in Relation to Safeguarding: A Grounded Theory Study of Social Workers and Community Nurses in Community Learning (Intellectual) Disability Teams in Wales*. „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, 32, s. 435–445.
- Hughes, Bill (2007). *Being Disabled: Towards a Critical Social Ontology for Disability Studies*. „Disability & Society”, 22, s. 673–684.
- Jemielniak, Dariusz (2012). *Wprowadzenie. Różnorodność metod i narzędzi w badaniach jakościowych*. W: Dariusz Jemielniak (red.). *Badania jakościowe. Metody i narzędzia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. IX–XVII.
- Kasprzak, Tomasz (2017). *Specyficzny rodzaj niepełnosprawności jako sytuacja trudna w rodzinie. Osoby głuchoniewidome i ich rodziny w Republice Czeskiej*. „Roczniki Socjologii Rodziny”, t. 26–27, s. 167–180.
- Kasprzak, Tomasz (2019). *Problematyka głuchoślepoty w przestrzeni współczesnej pedagogiki specjalnej w Polsce i Republice Czeskiej*. „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, 33, s. 170–181.
- Każmierska, Kaja (2004). *Wywiad narracyjny jako jedna z metod w badaniach biograficznych*. „Przegląd Socjologiczny”, 53, s. 71–96.
- Konecki, Krzysztof T. (2000). *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Konecki, Krzysztof (2009). *Teoretyzowanie w socjologii – czyli o odkrywaniu i konstruowaniu teorii na podstawie analizy danych empirycznych*. W: Barney G. Glaser, Anselm L. Strauss (red.). *Odkrywanie teorii ugruntowanej. Strategie badania jakościowego*. Kraków: Zakład Wydawniczy „NOMOS”, s. VII–XXIX.
- Kotlarska-Michalska, Anna (1999). *Człowiek niepełnosprawny jako „inny” w ujęciu koncepcji socjologicznych i w świetle badań socjologiczno-psychologicznych*. „Roczniki Socjologii Rodziny” t. XI, s. 87–100.

- Kozłowski, Grzegorz, Książek, Małgorzata (2017). *Kim jest osoba głuchoniewidoma – sposoby definiowana w Polsce*. W: Ewa Domagała-Zyśk, Grzegorz Wiącek, Małgorzata Książek (red.). *Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*. Lublin: Wydawnictwo Episteme, s. 25–40.
- Książek, Małgorzata (2003). *Dziecko głuchoniewidome od urodzenia. Rozwijanie umiejętności komunikowanie się, wykorzystanie metod komunikacji wspomagającej i alternatywnej*. Warszawa: Towarzystwo Pomocy Głuchoniewidomym.
- Linton, Simi (2016). *Claiming Disability: Knowledge and Identity*. New York: New York University Press.
- Majewski, Tadeusz (1979). *Zagadnienia rehabilitacyjne głuchoniewidomych*. Warszawa: Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.
- Majewski, Tadeusz (1995). *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych*. Warszawa: Przedsiębiorstwo Wydawnicze Związku Niewidomych „Print 6”.
- McDonnall, Michele, Cmar, Jennifer (2019). *Services for Consumers Who Are Deafblind: Vocational Rehabilitation Agency Service Models Utilized and Their Effectiveness*. „Journal of Visual Impairment & Blindness”, nr 113, s. 19–31.
- Michalko, Rod (2002). *The Difference that Disability Makes*. Chicago: Temple University Press.
- Mieszczeraikow, Aleksander (1978). *Dzieci głuchoniewidome. Kształtowanie zachowania a rozwój psychiczny*. Warszawa: PWN.
- Niedbalski, Jakub (2010). *Krótki epizod przynależności – „nowy”, „normalny”, „nieznany” wśród osób z upośledzeniem umysłowym. Problematyka tożsamości badacza w procesie eksploracji terenowej badanego środowiska*. W: Krzysztof Konecki, Anna Kacperczyk (red.). *Procesy tożsamościowe. Symboliczno-interakcyjny wymiar konstruowania ładu i nieładu społecznego*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 435–463.
- Niedbalski, Jakub (2017). *Wymiary, konteksty i wzory karier. Proces stawania się sportowcem przez osoby z niepełnosprawnością fizyczną – analiza społecznych mechanizmów (re)konstruowania tożsamości*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Niklas, Dariusz (1976). *Zależność i piętna w życiu osób niepełnosprawnych*. „Studia Socjologiczne”, 3, s. 156–169.
- Nowak, Anna (2012). *Zagrożenie wykluczeniem społecznym kobiet niepełnosprawnych*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Olesiak, Elżbieta (2017). *Skuteczna współpraca między i z rodzicami dzieci głuchoniewidomych*. W: Ewa Domagała-Zyśk, Grzegorz Wiącek, Małgorzata Książek (red.). *Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*. Lublin: Wydawnictwo Episteme, s. 119–126.
- Oliver, Mike (1992). *Changing the Social Relations of Research Production?* „Disability, Handicap & Society”, 7, s. 101–114.
- Ostrowska, Antonina. (2017). *Medykalizacja – perspektywa uzurpatora*. W: Michał Piątkowski, Włodzimierz Piątkowski (red.). *Procesy medykalizacji we współczesnym społeczeństwie*. Lublin: Wydawnictwo UMCS, s. 42–50.

- Palak, Zofia (2017). *Izolacja sensoryczna i społeczna osób głuchoniewidomych – konteksty rehabilitacyjne*. W: Ewa Domagała-Zyśk, Grzegorz Wiącek, Małgorzata Książek (red.). *Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*. Lublin: Wydawnictwo Episteme, s. 143–156.
- Paradowska, Elżbieta, Książek, Małgorzata (2017). *Edukacja włączająca w kontekście dzieci głuchoniewidomych – założenia a rzeczywistość*. „Niepełnosprawność”, 7, s. 141–157.
- Piątkowski, Włodzimierz (2019). *Niepełnosprawność, kalectwo i rehabilitacja w klasycznej polskiej socjologii medycyny. Zarys problematyki*. W: Łukasz Koperski (red.). *Niepełnosprawność w socjologii. Stan obecny i perspektywy rozwoju*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych UAM, s. 27–42.
- Saunders, Gabrielle, Echt, Katharina (2007). *An Overview of Dual Sensory Impairment in Older Adults: Perspectives for Rehabilitation*. „Trends in Amplification”, nr 11, s. 243–258.
- Shuttleworth, Russell, Meekosha, Helen (2012). *The Sociological Imaginary and Disability Enquiry in Late Modernity*. „Critical Sociology”, 39, s. 349–367.
- Siedlecka, Hanna (2002). *Genetycznie uwarunkowane zespoły słuchowo-wzrokowe – możliwości diagnostyki, leczenia oraz szanse edukacyjne*. „Audiofonologia” 2002, nr 21 s. 91–102.
- Siedlecka, Hanna, Smoleńska, Jadwiga (1999). *Medyczne i psychologiczne problemy wynikające z późnej diagnozy zespołu Ushera. (Studium przypadku)*. „Audiofonologia”, nr 14, s. 57–63.
- Skrzypek, Michał (2012). *Geneza i ewolucja podstawowych kategorii analitycznych socjologii medycyny*. „Medycyna Ogólna i Nauk o Zdrowiu”, t. 18, s. 371–378.
- Teglbjærg, Jonas i in. (2018). *Aetiologies of Acquired Deafblindness in a National Sample*. „British Journal of Visual Impairment”, nr 36, s. 175–189.
- Titchkosky, Tanya, Michalko, Rod (2012). *The Body as the Problem of Individuality: A Phenomenological Disability Studies Approach*. W: Dan Goodley, Bill Hughes, Lennard Davis (red.). *Disability and Social Theory. New Developments and Directions*. London: Palgrave Macmillan, s. 127–142.
- Thomas, Carol (2004). *How is Disability Understood? An Examination of Sociological Approaches*. „Disability & Society”, nr 19, s. 569–583.
- Twardowski, Andrzej (2018). *Społeczny model niepełnosprawności – analiza krytyczna*. „Studia Edukacyjne”, 48, s. 97–114.
- Union of the Physically Impaired Against Segregation*, 1975, s. 4, <http://disability-studies.leeds.ac.uk/les/library/UPIAS-UPIAS.pdf> (dostęp: 31.10.2019).
- Uramowska-Żyto, Barbara (1992). *Zdrowie i choroba w świetle wybranych teorii socjologicznych*. Warszawa: Instytut Filozofii i Socjologii Polskiej Akademii Naukowej.
- Wiącek, Grzegorz (2017). *Psychospołeczne problemy w percepcji dorosłych osób głuchoniewidomych*. W: Ewa Domagała-Zyśk, Grzegorz Wiącek, Małgorzata Książek (red.). *Świat osób głuchoniewidomych. Wyzwania współczesności*. Lublin: Wydawnictwo Episteme, s. 173–192.

- Wlazło, Marcin (2017). *Disability Studies wobec natury postaw dyskryminujących*. „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej”, 16, s. 117–127.
- Woźniak, Zbigniew (2008). *Niepełnosprawność i niepełnosprawni w polityce społecznej. Społeczny kontekst medycznego problemu*. Warszawa: Wydawnictwo SWPS.
- Zakrzewska-Manterys, Elżbieta (2019). *Nieobecność osób niepełnosprawnych intelektualnie w dyskursach socjologii akademickiej*. W: Łukasz Koperski (red.). *Niepełnosprawność w socjologii. Stan obecny i perspektywy rozwoju*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych UAM, s. 17–26.
- Zaorska, Marzenna (2002). *Głuchoniewidomi w Polsce. Specjalna pomoc, edukacja i rehabilitacja*. Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.
- Zaorska, Marzenna (2010). *Edukacja i rehabilitacja osób głuchoniewidomych w Polsce i Rosji (rozwój i stan obecny)*. Toruń: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Zaorska, Marzenna (2014). *Organizacja oraz realizacja badań naukowych osób dorosłych z niepełnosprawnością sprzężoną (na przykładzie osób głuchoniewidomych) za granicą – możliwości i ograniczenia*. „Przegląd Badań Edukacyjnych”, 18, s. 91–102.
- Zdrodowska, Magdalena (2016). *Między aktywizmem a akademią. Studia nad niepełnosprawnością*. „Teksty Drugie”, 5, s. 384–403.